

**SÍNTOMAS DE DETERIORO DE LA CALIDAD VIDA DE LOS CUIDADORES  
PRIMARIOS DE PACIENTES CON CÁNCER EN LA IPS SALUD EN CASA**

**MARTIN ALONSO GRANDA ZAPATA**

**UNAD  
UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
MEDELLÍN  
2012**

**SÍNTOMAS DE DETERIORO DE LA CALIDAD VIDA DE LOS CUIDADORES  
PRIMARIOS DE PACIENTES CON CÁNCER EN LA IPS SALUD EN CASA**

**MARTIN ALONSO GRANDA ZAPATA**

**Trabajo de grado presentado como requisito para optar el título de psicólogo**

**Tutora:**

**Dra. BIBIANA PATRICIA ROJAS**

**Psicóloga**

**UNAD**

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA**

**ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**MEDELLÍN**

**2012**

**Nota de aceptación:**

---

---

---

---

Presidente del Jurado

---

Jurado

---

Jurado

Medellín, agosto 29 de 2012

## **ÍNDICE**

1. RESUMEN DEL PROYECTO	7
2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO	11
2.1 Título	11
2.2 Planteamiento del problema	11
2.3 Justificación	14
2.4 Referente Teórico	16
2.4.1 ¿Qué es cuidar?	16
2.4.2 El rol y función del cuidador	17
2.4.3 Psicología humanista	17
2.4.3.1 ¿Por qué cuidamos?	18
2.5 Objetivo general	21
2.5.1 Objetivos específicos	21
2.6 Metodología	21
2.6.1 Población a trabajar	25
2.6.2 Epidemiología de la enfermedad en Salud en Casa	25
2.6.3 Fases de desarrollo de la investigación	26
2.6.4 Estrategia Metodológica	27
2.6.5 Primera Fase / Documentación	28
2.6.6 Segunda Fase / recopilación de la información	28
2.6.7 Tercera Fase / Análisis de la información	28
2.6.7.1 Entrevista Semiestructurada	29
2.6.7.2 La observación participante	30
2.6.7.3 El grupo focal	30

2.6.7.4 El taller reflexivo	30
2.6.7.5. Compromisos y consideraciones éticas	31
3. DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS	32
3.1 Discusión	34
3.1.1 Amor y afecto	34
3.1.2 Deber u obligación	34
3.1.3 Desinterés	34
3.1.4 Compromiso	35
3.1.5 Recompensa	35
3.1.6 Reconocimiento	35
3.2 Discusión de resultados	36
3.3 Limitaciones de la investigación	40
4. CONCLUSIONES	42
REFERENCIAS	45
APÉNDICE	50

## **INDICE DE TABLAS**

Tabla 1. Significado, estructura y esencia del fenómeno del cuidado de todos y cada uno de los informantes	25
Tabla 2. Referente de preguntas realizadas	32

## **1. RESUMEN DEL PROYECTO**

Como señalan (Torres I., Beltrán F., y otros párrafo 3 (2006) se llama “cuidador” a la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se pueden distinguir dos categorías: los cuidadores primarios y los secundarios. El cuidador primario es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres. El cuidador secundario es aquel que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud. En diversos estudios sobre los cuidadores y sus condiciones se ha señalado que casi todos ellos son generalmente familiares directos, esto es, cuidadores primarios, y muy pocos cuidadores secundarios.

En el caso del cuidador primario, cuidar es algo que se realiza con mucho amor y con la certeza de brindar todo de sí para el bienestar de esta persona, en el momento la mayoría de cuidadores en la IPS SALUD EN CASA son de índole familiar y muy pocos son los contratados para esta labor por esto en el caso de cuidadores de pacientes con cáncer son sus familiares casi siempre esposas o madres las cuales desempeñan esta hermosa labor lo cual repercute demasiado en el bienestar del paciente ya que este siente comprometido sus sentimientos hacia la persona que lo protege de igual manera el cuidador siente una gran necesidad de mostrar todo su amor cuidando a esta persona de la mejor manera y esto en ocasiones provoca ciertos síntomas en los cuales el cuidador puede ser víctima de síndromes causados por su labor la cual no es tomada como un empleo sino como una obligación.

Igualmente para (Torres I., Beltrán F., y otros (2006) párrafo 5) la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y sociofamiliar, los cuales originan un

auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. En este proceso hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y que pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome.

Según (Giraldo C. & Franco G. (2006) durante el siglo XXI se espera un aumento considerable en la expectativa de vida de la población, lo cual amplía el rango en la esperanza promedio a 76 años, esto implica que tengamos una gran cantidad de población adulta mayor con enfermedades crónicas, degenerativas y, en muchas ocasiones, discapacitantes, trastornos de cierta manera propios de esta etapa del ciclo vital.

El motivo principal de esta investigación es presentar las causas por las cuales el cuidador primario debe tener mucho cuidado con la labor que desempeña para el bien de su salud tanto física como psicológica.

¿Qué consecuencias puede acarrear la labor de cuidador primario de pacientes con cáncer al no tener los suficientes cuidados consigo mismo?

El presente trabajo de investigación se llevo a cabo en tres pasos.

Primera fase se realizaron conversatorios en la IPS SALUD EN CASA con personas que realizan la labor de ser cuidadores primarios en la cual se observaran comportamientos y se formularan preguntas a nivel grupal.

Igualmente se realizaron visitas a los diferentes domicilios donde habitan dichos cuidadores con sus pacientes para entender un poco la logística y el desempeño al momento de realizar esta labor.



Segunda fase se consultó bibliografía referente a cuidadores primarios en los cuales la patología del paciente sea la de cáncer para detectar los padecimientos o problemas que presenta el cuidador, evaluando de forma subjetiva todas aquellos problemas presentados por los cuidadores y se realizó una relación concreta de estos para encontrar una similitud entre todos y así lograr lo que se busca con esta investigación.

Tercera fase se realizó un consenso tanto entre lo encontrado en los textos como lo logrado en el trabajo de campo de este modo se clasificó toda la información y se procedió al registro de todos los datos hallados para la búsqueda de la respuesta a la pregunta formulada en este trabajo.

(Tovar J. 2008. Párrafo 18) señala con relación a la metodología diseñada para llevar a cabo este trabajo de investigación se tuvo en cuenta el paradigma o el método Cualitativo. El enfoque o diseño se realizó de forma **Investigación-Acción**: es un tipo de investigación social aplicada que se caracteriza por la inmediatez y el grado de involucramiento del investigador. La idea central es que el investigador no es sólo un cronista de la realidad social sino un agente de cambio. La acción es parte integral de la investigación, son como los dos lados de una misma moneda. Implica la participación conjunta de las personas que van a ser beneficiarias de la investigación y de aquellos quienes van a hacer el diseño, la recolección y la interpretación de los datos para encontrar soluciones a las necesidades y requerimientos.

Las técnicas que se emplearon para la recopilación de la información fueron la entrevista, la observación participante, el grupo focal y un taller participativo

Con la realización de este trabajo se busca obtener:

- Trabajo de grado o tesis.

- Fortalecer los conocimientos sobre construcción del sujeto desde temas relacionados que permitan la adquisición de mayores niveles de interpretación y análisis de las situaciones en torno al tema.
- Publicación de un artículo sobre esta temática en una revista científica.

## **2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO**

### **2.1 Título**

Síntomas de deterioro de la calidad vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer en la IPS salud en casa

### **2.2 Planteamiento del problema**

Al hablar de planteamiento del problema nos referimos más a una circunstancia presentada por acontecimientos ajenos a los voluntarios, lo que sucede tanto con el cuidador como con la familia son eventos que provocan en ocasiones sentimientos de inutilidad por no poder tener el control sobre lo que sucede y sobre todo no saber qué actitud tomar ante tal acontecimiento.

Como señala el Servicio de Prevención de Riesgos Laborales Provincial de Málaga Publisalud (2005) pg.1, el síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos.

Con esto nos referimos aún más al sentimiento de inutilidad reflejado en el cuidador primario ya que aquella persona que está a su cuidado no presenta mejoría y aunque se espera que esto no suceda es muy claro que cada día la enfermedad toma más fuerza y se siente mucho mayor la carga emocional ya que en estas circunstancias siempre se alberga una esperanza de recuperación y de mejoría en la salud de su familiar o encargado.

No se puede desconocer que la sobrecarga emocional aunque se refleja más en el cuidador también lo hallamos en todo el grupo familiar, y es así como esta se convierte en una parte activa del dolor sentido por el acontecimiento presentado en la familia que sufre grandes trastornos como se explica a continuación:

Según (Gómez J. 2002 pg. 128) La familia, su primera manifestación es emocional, al ser testigos del proceso de deterioro de su ser querido, y de acuerdo a su historia familiar, sus mitos y experiencias previas, estas manifestaciones podrán o no, hacerles daño, incluso haciendo que aparezcan síntomas físicos similares a los del paciente, o exacerbando enfermedades previas (Ej. hipertensión, diabetes, etc.)

Si no se modifican estas diferencias, a través de una información creíble y continuada, estas conductas repercutirán negativamente en el paciente y bloquearán los cuidados del equipo de salud como médicos, enfermeras, psicólogos, químicos farmacéuticos, fisioterapeutas etc. Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad fatal sale ilesa de esa experiencia, pues debe enfrentarse permanentemente a desgastantes exigencias y cambios, el último es la muerte del ser querido y cuando esto ocurre cada miembro es diferente de lo que era cuando aquel gozaba de salud. Básicamente la familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas:

- Desorganización: la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos.
- Ansiedad: conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros.
- Labilidad emocional: reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente
- Tendencia a la introversión: La enfermedad y la muerte son poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, la cual para defenderse del desorden implanta nuevas normas

Todos estos factores, sumados a una grave y larga enfermedad cambian a todos los que conviven con quien la sufre en aspectos como, preocupación insistente por las

consecuencias futuras (soledad-economía familiar- educación de los hijos-etc.) Sentimientos de culpa originados en el ir muriéndose, emociones y reacciones contradictorias derivadas del agotamiento físico y emocional, colapso de la red de comunicación intra familiar, aislamiento de los miembros, redistribución de los roles y confusión personal.

Sumado a estos factores, señala (Gómez, J. 2002, pg.154) el estrés psicológico cambia la dinámica familiar, dentro de la cual se desarrollan nuevos patrones de afrontamiento y con vivencia los cuales son causados por constantes visitas al hospital, acompañamiento a consultas, análisis y tratamientos, largas noches de acompañamiento, todas estas actividades deben combinarse con las de la vida diaria, las que también cambian siendo estas alimentación irregular y disminución e incluso desaparición de momentos de descanso ya que los periodos de ocio y placer son utilizados para recuperar tareas domésticas, vigilancia y crianza de los hijos (tareas de por sí agotantes y absorbentes).

En el encuadre dado se observa como el grupo familiar influye demasiado en el cuidado del paciente y en los problemas que se pueden presentar tanto para la familia como para el cuidador en la lectura se puede observar como el cuidador depende en gran parte de las necesidades de la familia y como está poco a poco va delegando las obligaciones en aquella persona que se siente más capacitada o la que más fuerza o más cariño muestre hacia el enfermo.

(Aguirre A., & Pajuelo M. 2012, párrafo 6) encontraron que a menudo los profesionales centran sus intervenciones en el cuidador principal presentado de manera formal o informal. Es cierto que disponer de un portavoz familiar es muy útil para el equipo, pero no se debe olvidar que hay más miembros en la familia y que cuidar de ellos beneficiará tanto al cuidador como a ellos mismos. El sufrimiento familiar puede haber generado discordancias familiares hasta el punto del desequilibrio y desorden. Podemos observar diferentes estilos de organización familiar: Cuando el cuidador principal no ofrece posibilidades para que otros miembros participen. Es muy

típico de nuestra cultura que se delegue el papel de cuidar a las mujeres de la familia. Por otra parte, ciertos cuidadores muy instalados en su papel, no permiten que otros miembros de la familia participen, bien sea por razones de orgullo ("yo no tengo porque pedir ayuda"), y porque considere que únicamente él es el adecuado para cuidar, o para proteger a los demás del sufrimiento. Existen otras causas como pueden ser: La edad de las personas enfermas, los nuevos estilos de contratos de trabajo, las parejas adultas de reciente creación, la disgregación de las viviendas, etc.

Por esto en muchas ocasiones los cuidadores son tomados por el afán de la obligación, para realizar una labor de cuidado en la cual, en la mayoría de los casos estos no están preparados para tal fin, lo que puede causar en ellos demasiadas confusiones y malestares, que unidos a otras labores que deben desempeñar afectan considerablemente su salud y los llevan a sufrir de ciertos síntomas. Para el caso de este estudio se considera pertinente abordar tal situación a través de la pregunta que a continuación se expone.

**¿Cuáles son los síntomas más comunes que enfrentan los cuidadores primarios en la realización del cuidado de pacientes con cáncer?**

### **2.3 Justificación**

Lo significativo de este trabajo se resume en identificar y conocer cuáles son los problemas más frecuentes que enfrenta un cuidador primario y como estas personas somatizan estos problemas y los convierten en enfermedades físicas ya que es claro que la labor de cuidar a un enfermo provoca demasiadas emociones y sentimientos en las personas que cuidan a un familiar o un ser querido, por este trabajo busca mostrar como estos síntomas del cuidador son provocados más por su labor, que por un deterioro en el avance de su edad.

(Barón B. & Alvarado S. párrafo 12 (2009) citando a (Dueñas & cols., en el 2006,) desarrollaron un estudio donde el objetivo fue describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores, estudiaron

a 102 cuidadores y encontraron que, de acuerdo a la escala de Golberg, 87 (85.2%) de los cuidadores presentaban ansiedad y 83 (81.3%) depresión. En la evaluación de la escala de Zarit, hubo 48 cuidadores con el síndrome del cuidador, de estos el 96% presentaron ansiedad, y el 100 % depresión. Estos autores concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades sub diagnosticadas en los cuidadores. La depresión y la ansiedad <<ocultas>> hacen que cuidadores no asistan a tiempo a los servicios de salud; en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos.

Los resultados de estos estudios, confirman el concepto que los cuidadores constituyen una población en riesgo de sufrir enfermedades psíquicas y físicas.

Además de lo anterior la pérdida de autoestima y desgaste emocional así como otros síntomas psíquicos se producen básicamente por:

- La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes lo atienden.
- La repetición de las situaciones conflictivas.
- La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continua que puede llegar a incapacitarle seriamente para realizar actividades funcionales en relación a sus semejantes y a su entorno. (Expósito Y. 2012 párrafo 7)

Lo más significativo del trabajo fue encontrar los padecimientos más comunes en cuidadores primarios de pacientes con cáncer que es la mayor población presentada en la IPS SALUD EN CASA y lograr con esta investigación un plan o estrategia de solución al problema presentado por el cuidador para que este no se convierta en un paciente más de la IPS lo importante acá es la prevención y no la curación.

## **2.4 Referente Teórico**

### **2.4.1 ¿Qué es cuidar?**

Desde la enfermería como disciplina base del cuidado, se ha propuesto el concepto de *cuidar* como: “una ocasión consistente en sentimientos, sensaciones corporales, pensamientos, creencias espirituales, expectativas, consideraciones ambientales y sentido/significado de las percepciones de uno mismo”. (Watson J. 1988. p. 158). Insiste en que la (el) enfermera(o) necesita estar al tanto de su propio conocimiento y la auténtica presencia de estar en el momento de cuidado con su paciente “Ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa e investigadora” (Watson J. 2007 pg.18 )

Desde el punto vista de los cuidadores para ellos el cuidar es más que una relación existente entre las partes que hace de esta un dualismo, para ellos es una expresión de afecto y cariño hacia la persona que se cuida la cual solo se rompe cuando uno de los dos falta o fallece, por esto cuando se trabaja con estas personas son los sentimientos los que más afloran en las entrevistas y se observan más como el cuidar es para ellos una expresión más que una labor.

Los cuidadores además de proporcionar el cuidado al enfermo, realizaban labores del hogar y cuidado de otras personas (hijos o familiares mayores). Quienes no contaban con un empleo, solían recibir algún ingreso proveniente de la pareja, de algún familiar o de amistades, pero en todos los casos eran ingresos inestables. Muchos de los cuidadores aquellos que contaban con un empleo lo dejaron debido a las exigencias e incompatibilidad de tiempos y tareas con el cuidado del enfermo.



#### **2.4.2 El rol y función del cuidador.**

(Barón B. & Alvarado S. Párrafo 8 se refieren a (Astudillo, 2008) cuando este define al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

En el caso del cuidador primario, cuidar es algo que se realiza con mucho amor y con la certeza de brindar todo de sí para el bienestar de esta persona, en el momento la mayoría de cuidadores en la IPS SALUD EN CASA son de índole familiar y muy pocos son los contratados para esta labor, por esto en el caso de cuidadores de pacientes con cáncer son sus familiares casi siempre esposas o madres las cuales desempeñan esta hermosa labor lo cual repercute demasiado en el bienestar del paciente ya que este, siente comprometido sus sentimientos hacia la persona que lo protege, de igual manera el cuidador siente una gran necesidad de mostrar todo su amor cuidando a esta persona de la mejor manera y esto en ocasiones provoca ciertos síntomas en los cuales el cuidador puede ser víctima de síndromes causados por su labor la cual no es tomada como un empleo sino como una obligación

#### **2.4.3 Psicología humanista.**

El término humanismo se relaciona con las concepciones filosóficas que colocan al ser humano como centro de su interés. El humanismo filosófico resalta la dignidad del ser humano, aunque interpretada de distinto modo en las diferentes formas de humanismo (cristiano, socialista, existencialista, científico, etc.). El humanismo puede

ser entendido como una determinada concepción del ser humano, y también como un método. (Humanismo, existencialismo y fenomenología 2011 párrafo 1)

**2.4.3.1 ¿Por qué cuidamos?** El humanismo entendido como método está presente en la psicología de (William James cap. 9 párrafo 6), quien rechazó todo absolutismo y toda negación de la variedad y espontaneidad de la experiencia y, en consecuencia, reivindicó flexibilidad al describir la riqueza de lo real, aún a costa de perder exactitud. Para el enfoque humanista los conocimientos relevantes sobre el ser humano se obtendrán centrándose en los fenómenos puramente humanos tales como el amor, la creatividad o la angustia.

El enfoque humanista se ocupa de desarrollar el potencial humano y no se contenta con su adecuado funcionamiento. En una palabra, la psicología humanista representa un compromiso para llegar a ser humanos, un acentuar la totalidad y unicidad del individuo, una preocupación por mejorar la condición humana, así como por entender al individuo (Carpintero, Mayor & Zalbidea, 1990, párrafo 11).

- **Síntomas que se pueden presentar en un cuidador primario**

**Síndrome del Burn out.** Los síntomas y signos que se presentan en el Síndrome de Burn out se observan en las siguientes dimensiones:

**Física:** la sensación de bienestar físico se deteriora, existe fatiga y agotamiento. Pueden observarse los siguientes índices psicosomáticos:

Dolor precordial y palpitaciones, hipertensión, crisis asmáticas, catarros frecuentes, mayor frecuencia de infecciones, aparición de alergias, dolores cervicales y de espalda, fatiga alteraciones menstruales, úlcera gastroduodenal diarrea, Jaqueca, e Insomnio.

**Emocional:** cuestionamiento del valor de los propios esfuerzos, defraudación de sus propias expectativas sobre el trabajo, sobre los demás y sobre sí mismo. Desaliento, desesperanza, impotencia, omnipotencia, resentimiento, angustia, ansiedad y negativismo emergen y son dirigidos hacia los pares, el personal de la institución y

hacia los pacientes y sus familias. Puede observarse sentimientos de soledad y de alienación.

Existe baja tolerancia a soportar un incremento en la demanda de trabajo, ya sea desde el empeoramiento de la enfermedad, o de los pacientes y familias de difícil manejo. Es frecuente que desarrolle un cuadro de depresión.

Los índices emocionales son: Sentimientos de soledad, ansiedad difusa, Sentimientos de alienación (perturbación), Impotencia y Sentimiento de omnipotencia (superioridad).

**De comportamiento:** forma despersonalizada de relacionarse con los demás, insensibilidad, conductas hostiles, actitud defensiva, cinismo, abuso de sustancias, etc. En relación a su tarea pueden observarse comportamientos variados, desde desinterés o la falta de compromiso, hasta compromiso excesivo. No admite sugerencias ni es capaz de delegar ninguna responsabilidad. Es incapaz de aprovechar el tiempo libre.

- Los índices actitudinales que suelen observarse son:
- No verbalizar, cinismo, apatía, hostilidad, suspicacia
- Los índices conductuales: Agresividad, aislamiento del sujeto, cambios bruscos de humor, enfado frecuente, irritabilidad.
- En el ámbito laboral se observa: ausentismo, falta de rendimiento.
- En el plano de las relaciones interpersonales: pobre comunicación, falta de concentración, aislamiento. (Europa Coaching. 2012. Párrafo 3. Versión Electrónica (<http://www.europacoaching.com.ar/2/index.php/novedades/319-ique-es-elburn-out-o-sindrome-de-tomas>))

Es común que el individuo afectado se sienta perseguido, controlado, desvalorizado, que considere que nadie reconoce su trabajo y su esfuerzo. Es por eso que se muestra susceptible e irritable, culpable e incapaz de compartir estas sensaciones autodestructivas con los demás. Todo ofrecimiento de ayuda por parte de algún colega puede ser duramente rechazado y las propias responsabilidades son celosamente custodiadas.

Todo lo anteriormente expuesto lleva a que el propio sujeto tenga una imagen de sí mismo injustificadamente desvalorizada y disminuida en consecuencia su autoestima, con un incremento de su infelicidad, lo cual instala un círculo vicioso de aislamiento y conductas autodestructivas que agravan el grado de burn out. [versión electrónica] <http://www.conasida.cl/fono/doctechs/docestres/docestres.htm>

**El Stress.** En un estado con niveles altos de estrés disminuye la capacidad intelectual y el modelo de pensamiento, no es creativo sino repetitivo. Sube el nivel de indecisión y aumentan los tiempos de pasividad e incluso indiferencia (Fernández-Pellitero, M. (2001).

(Lazarus R. S. 2000. Pág. 221), formuló una teoría del estrés psicológico, que se basaba en el constructo de la valoración. Esta teoría se inclinaba hacia el enfoque subjetivo, el cual confiaba la idea de que el estrés y la emoción dependen del modo en que el individuo evalúa y valora las transacciones con su entorno. Manifestó que el propósito no es buscar una simple evitación sino una estrategia adaptativa a través de un proceso determinado por evaluaciones subjetivas, por cogniciones, hipótesis y creencias, hasta el punto de ser factible un divorcio entre las cogniciones del sujeto y las amenazas objetivas del entorno. (Levi citado por Valdés & De Flores, 1990). Según lo anterior en el caso de los cuidadores primarios el estrés que se puede presentar en las personas que cumplen este rol va más en la adaptación a la función que están desempeñando olvidándose del cómo y por qué lo realizan sin evaluar las condiciones previas a su función y como el interno está haciendo participe de estas funciones. De aquí que el resultado, sea un estado que se experimenta cuando hay un desajuste entre la demanda percibida y la percepción de la propia capacidad para hacer frente a dicha demanda, haciendo un balance ante cómo se ven éstas demandas y cómo se piensa que podrá hacer frente, lo que determina que se sienta estrés, o que simplemente no se experimente estrés (Looker & Gregson, 1998), así como producir en él, un pequeño o gran impacto según su origen, por su gravedad, por su duración, por su movilidad, naturaleza o carácter (Hombardos, 1997)

## **2.5 Objetivo general**

Identificar los principales síntomas de deterioro de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer y con esto generar intervenciones efectivas que ayuden a estas personas y a los equipos de salud.

### **2.5.1 Objetivos específicos**

- Identificar las principales causas que provocan un deterioro en la salud mental del cuidador primario.
- Plasmar los síntomas del problema del cuidador para ejercer vigilancia sobre estos.
- Luego de elaborada la tesis realizar un artículo de fácil entendimiento que nos ayude a generar conciencia sobre la labor del cuidador primario y la importancia de su propio cuidado.

## **2.6 Metodología**

Igualmente para (Tovar J. (2008) párrafo 8) con relación a la metodología diseñada para llevar a cabo este trabajo de investigación se tuvo en cuenta el paradigma o el método Cualitativo. El enfoque o diseño se elaboró de forma **Investigación-Acción:** es un tipo de investigación social aplicada que se caracteriza por la inmediatez y el grado de involucramiento del investigador. La idea central es que el investigador no es sólo un cronista de la realidad social sino un agente de cambio. La acción es parte integral de la investigación, son como los dos lados de una misma moneda. Implica la participación conjunta de las personas que van a ser beneficiarias de la investigación y de aquellos quienes van a hacer el diseño, la recolección y la interpretación de los datos para encontrar soluciones a las necesidades y

requerimientos esto quiere decir que en la Investigación-Acción el investigador actúa como un facilitador o recurso proporcionando información que ayude a tomar decisiones sobre diferentes alternativas de acción. El investigador pasa junto a los participantes a formar parte del proceso de toma de decisiones, así los hallazgos de la investigación se dan en la forma de experiencia compartida que crea un conocimiento a veces difícil de comunicar en términos académicos tradicionales.

Al observar las características de una investigación acción sabremos de manera concreta que la investigación así no lleve unos referentes en los cuales se pueda dar un valor a lo obtenido, como lo harían otras formas de indagación, es claro que se puede abarcar con ella un sin número de eventos que nos llevan al conocimiento de fenómenos en los cuales, el investigador logra de una manera explícita encontrar en su búsqueda todo aquello que desea y de una manera participativa actúa dentro de un referente conceptual.

En general, se pueden describir 5 características que definen la Investigación Acción y que las distinguen de otras metodologías en ciencias sociales:

- Es práctica, en el sentido que la investigación debe conducir no sólo a avances teóricos sino que debe tener consecuencias prácticas para todos los participantes.
- Es participativa y colaborativa, de manera que trata de superar la relación desigual entre investigador e investigado.
- Es emancipadora, en el sentido que trata de liberar a los involucrados del rol de sujetos poniéndolos en posiciones de influencia, tanto en la investigación misma como en las acciones y vida a seguir como consecuencia.
- Es interpretativa por todos los participantes, a diferencia de la investigación tradicional donde el investigador es el experto y sus opiniones son las dominantes.
- Es crítica, porque todos los participantes se comprometen a un análisis crítico de sus situaciones, posibles recursos y limitaciones de acción.

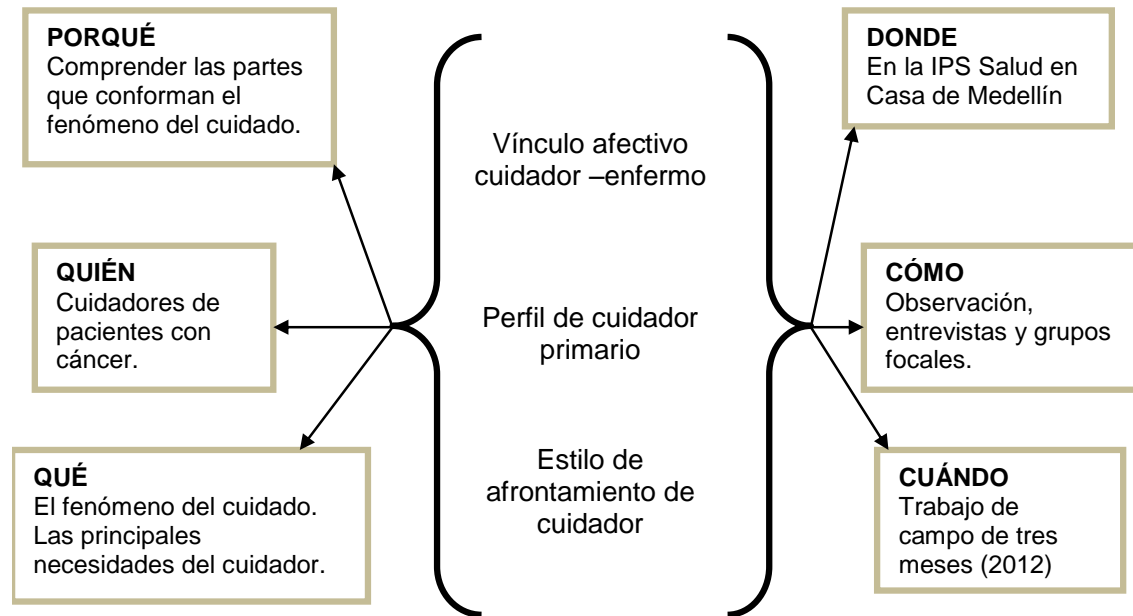
(Tovar J. 2008 párrafo 9) afirma la Investigación-Acción comparte algunos rasgos con la etnografía y la observación participante, pero es esencialmente diferente en la relación entre investigador e investigado. Las diferencias se dan en varios aspectos fundamentales: En la observación participante aquéllos que son observados se revelan ante el observador, pero el observador no se revela ante ellos. En Investigación-Acción, el investigador actúa como un miembro participante total del grupo, así la relación es más abierta y honesta. El observador participante puede permanecer inmutable y no cambiar por la experiencia. En la Investigación-Acción el investigador está activamente involucrado y ayuda a modelar el futuro del grupo comunitario. Con esta investigación se puede ayudar con una efectividad que quizás no se hubiera logrado nunca o que hubiera tomado mucho más tiempo para lograrlo.

Las investigaciones cualitativas nos muestran el mundo y su entorno desde una perspectiva en la cual el investigador se adentra en esferas que son creadas por el entorno en el cual se desenvuelven, y estas generan tanto en su interior como en su exterior unas características, las cuales son narradas por el investigador sin generar influencia en ellas y sin tratar de romper ese esquema en el cual se desenvuelve, es más sin realizar proyecciones de investigación demostrativa con eventos en los cuales los números o las estadísticas tengan peso para la investigación. Pesa más el traducir fenómenos que evaluarlos antes de emprender una discusión o un afrontamiento de las observaciones realizadas se mostrara la estructura y esencia del fenómeno del cuidado de todos y cada uno de los cuidadores dentro de un contexto y tiempo específico.

Se han descrito particulares investigaciones descriptivas “de campo”, es decir, sobre el terreno. En ellas trabajamos generalmente en un área geográfica determinada y con “personas” o “sujetos”, quienes son nuestras fuentes de conocimientos. Generalmente se utilizan como instrumentos diferentes tipos de observación, encuestas, entrevistas, cuestionarios, test o pruebas para hacer indagaciones.

Tabla 1.

**Significado, estructura y esencia del fenómeno del cuidado de todos y cada uno de los informantes.**



Se muestra claramente de manera gráfica todo lo que abarca el trabajo y el motivo de su realización.

El presente diseño metodológico se fundamenta en las siguientes premisas:

- El estudio pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
- Se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
- El investigador confía en la intuición y en la imaginación para lograr aprender de la experiencia de los participantes.
- El investigador contextualiza las experiencias en términos del tiempo en que sucedieron, lugar en el cual ocurrieron, las personas físicas que la vivieron, y los lazos que se generaron durante las experiencias.



- Las entrevistas, grupos focales, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales.

Igualmente para (Blasco Hernández T. y García Otero L. pg. 1. Párrafo 2) es difícil a priori determinar el número de personas que es necesario entrevistar en un estudio cualitativo, ya que no se busca una representación estadística sino comprender el discurso acerca del objeto de estudio. Lo realmente importante es el contenido y la calidad de la información de acuerdo con los propósitos de la investigación y las contingencias de medios y tiempo disponibles. Debe lograrse representar todas las diversidades pertinentes al colectivo analizado

### **2.6.1 Población a trabajar.**

Se trabajó con los cuidadores de 13 pacientes con cáncer los cuales nos dieron la suficiente información para respaldar el trabajo con las entrevistas tanto grupales como individuales además de los grupos focales donde se realizaron observaciones en los distintos domicilios donde los cuidadores realizan dicha labor.

### **2.6.2 Epidemiología de la enfermedad en Salud en Casa.**

El cáncer es una propagación incontrolada de células en cualquier órgano o tejido, que se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación.

Las células cancerosas pueden esparcirse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático (compuesto por una red de órganos, ganglios linfáticos, conductos y vasos linfáticos es uno de los componentes principales del sistema inmunitario del cuerpo). El cáncer está causado por un crecimiento excesivo de una masa tisular anormal que no está sujeta a los controles normales del organismo y que además, posee la capacidad de invasión, destrucción de estructuras vecinas y

propagación, por lo que normalmente acarrea la muerte al individuo, si se deja su libre evolución.

Aunque hay más de 200 tipos de cáncer, los que más contribuyen a la mortalidad son los cánceres de:

- Pulmón (1,3 Millones De Muertes Anuales).
- Estómago (Casi 1 Millón De Muertes Anuales).
- Hígado (662 000 Muertes Anuales).
- Colon (655 000 Muertes Anuales).
- Mama (502 000 Muertes Anuales).

Los tipos de cáncer se pueden agrupar en categorías más amplias. Las categorías principales de cáncer son:

Carcinoma: cáncer que empieza en la piel o en tejidos que revisten o cubren los órganos internos.

Sarcoma: cáncer que empieza en hueso, en cartílago, grasa, músculo, vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.

Leucemia: cáncer que empieza en el tejido en el que se forma la sangre, como la médula ósea, y causa que se produzcan grandes cantidades de células sanguíneas anormales y que entren en la sangre.

Linfoma y mieloma: cánceres que empiezan en las células del sistema inmunitario.

Cánceres del sistema nervioso central: cánceres que empiezan en los tejidos del cerebro y de la médula espinal. Instituto Nacional de Cáncer. (2012. Párrafo 1-2).

Versión electrónica: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

### **2.6.3 Fases de desarrollo de la investigación.**

En la primera fase se consultó bibliografía de cuidadores primarios en los cuales la patología del paciente sea de cáncer para detectar los padecimientos o problemas que presenta el cuidador, se evaluara de forma subjetiva todas aquellos problemas presentados por los cuidadores y se realizara una relación concreta de estos para

encontrar un similitud entre todos y así lograr claridad sobre los problemas que puede presentar un cuidador.

En la segunda fase se realizaron conversatorios en la IPS SALUD EN CASA con personas que realizan la labor de ser cuidadores primarios en la cual se observaron comportamientos y se formularan preguntas a nivel grupal.

También se realizaron visitas domiciliarias donde viven dichos cuidadores con sus pacientes para entender un poco la logística y el desempeño al momento de ejecutar dicha labor.

En la tercera fase se realizó un consenso tanto entre lo encontrado en los textos como lo logrado en el trabajo de campo de este modo se clasificó toda la información y se procedió al registro de todos los datos hallados para la búsqueda de la respuesta a la pregunta formulada en este trabajo.

#### **2.6.4 Estrategia Metodológica.**

- Es práctica, en el sentido que la investigación debe conducir no sólo a avances teóricos sino que debe tener consecuencias prácticas para todos los participantes.
- Es participativa y colaborativa, de manera que trata de superar la relación desigual entre investigador e investigado.
- Es emancipadora, en el sentido que trata de liberar a los involucrados del rol de sujetos poniéndolos en posiciones de influencia, tanto en la investigación misma como en las acciones y vida a seguir como consecuencia.
- Es interpretativa por todos los participantes, a diferencia de la investigación tradicional donde el investigador es el experto y sus opiniones son las dominantes.
- Es crítica, porque todos los participantes se comprometen a un análisis crítico de sus situaciones, posibles recursos y limitaciones de acción.

### **2.6.5 Primera Fase / Documentación.**

La revisión de la literatura científica consistió en obtener y consultar las fuentes de información disponible en distintos tipos de documentos físicos y virtuales, que fueron muy útiles para los propósitos del estudio así como, en extraer y recopilar las informaciones relevantes y necesarias relacionadas con las variables de estudio.

### **2.6.6 Segunda Fase / recopilación de la información.**

Luego de hacer una documentación exhaustiva realizamos la recopilación que consistió en seleccionar todo aquello que en realidad sirve de la documentación y crear una base de datos en la cual se puede evidenciar cada tema necesario para obtener una clara información.

A partir de estas delimitaciones prácticas y un encuadre más teórico el análisis a desarrollar y a enmarcar en la experiencia del cuidador primario es un sistema de organización compuesto por categorías generales, y a partir de un proceso más deductivo y analítico desarrollado hacia una segmentación de los diferentes temas que se abordaron en las entrevistas y grupos focales, para posteriormente encuadrarlos dentro de un marco teórico referencial.

### **2.6.7 Tercera Fase / Análisis de la información.**

Fase de recopilación de la información, se procedió con la ordenación y clasificación de la misma en fichas. Organizándose por los ejes conceptuales delimitados para esta investigación; tomando en cuenta además, la relación que se tiene entre las diferentes categorías y sub categorías de análisis, con el propósito de explicar el hecho social objeto de estudio.

Luego de categorizar y analizar la información manualmente, se procedió con la organización de la misma, el cual fue de gran ayuda y soporte en la organización de los datos para dar cuenta de los hallazgos y resultados, que permitan el planteamiento de la propuesta de sensibilización.

**2.6.7.1 Entrevista Semiestructurada.** La observación y la entrevista como técnica cualitativa se caracteriza por su flexibilidad para dar matices a la información verbal al incorporar la comunicación no verbal, por aportar información más completa al permitir la obtención de varios enfoques y por su versatilidad, ya que el abanico de respuestas permite el abordaje de nuevos aspectos que enriquecen el estudio.

La entrevista semiestructurada, es quizás la técnica de recolección de datos preferida, ya que suele emplearse en formato abierto no estructurado, es decir, como una conversación guiada.

Para Vallés Martínez, M. S. (2002) la entrevista está basada en la práctica de conversaciones en situaciones naturales de la vida diaria y hace énfasis en que los ingredientes básicos de la esta técnica son la conversación y el diálogo.

Como señala Díaz Miguel., C. (1992), estos relatos individuales generados en las entrevistas, se utilizan para tratar de comprender la personalidad de quien lo hace; lo que lleva al investigador a comprender el contexto social. Una vez comprendidos los factores en los que el investigador desea indagar como los intereses que el informante desea compartir, se establece una línea productiva para contribuir a enriquecer la experiencia en ambos sentidos, tanto para el informante como para el investigador.

Las directrices principales de cada entrevista fueron:

- Identificar las principales necesidades de cuidador primario.
- Principales dificultades que han encontrado en el cuidado del enfermo.
- Factores estresantes y su afrontamiento.
- Apoyo de otros ya sean: familiares, instituciones, etc.
- La relación con el enfermo: el estado emocional del cuidador y la forma en que han afrontado la situación.

El objetivo principal fue identificar los procesos de adquisición y construcción del rol como cuidadores primarios (construcción del rol, función y forma de ejercerlo), antes y durante la enfermedad. Esta entrevista se encaminaba también a conocer los recursos de afrontamiento utilizados previos a la enfermedad a partir de potenciales factores desequilibrantes por causa del diagnóstico, el tratamiento y la hospitalización en casa del enfermo, además de aquellos aprendizajes, retos y dificultades que han encontrado como cuidadores.

**2.6.7.2 La observación participante.** Se refiere a la recolección de información que realizan observadores implicados, como investigadores, suficientes para observar un grupo: sus interacciones, comportamientos, ritmos, cotidianidades.

Para Galeano Marin M. (2007. Pag. 29-61. Capitulo 1) combinada con la entrevista y la historia de vida, la observación participante confronta y complementa los hechos con el discurso oral, y establece relaciones de correspondencia o no correspondencia entre lo que hacen los actores y lo que dicen.

**2.6.7.3 El grupo focal.** “es una modalidad de entrevista la cual es un medio para recolectar, en poco tiempo y en profundidad, un volumen significativo de información cualitativa, a partir de una discusión con un grupo de 6 a 12 personas, quienes son guiadas por un entrevistador para exponer sus conocimientos y opiniones sobre temas considerados importantes para el estudio.

Este tipo de entrevistas constituye una fuente importante de información para comprender las actitudes, las creencias, el saber cultural y las percepciones de una comunidad, en relación con algún aspecto particular del problema que se investiga. (Torres A., 1998: pg. 106)

**2.6.7.4 El taller reflexivo.** Es un espacio de reflexión grupal sobre un tema determinado, el cual permite reflexionar sobre los patrones generadores de conductas mostradas por los cuidadores en los cuales se presentan ciertos desordenes de comportamiento y vulnerabilidad emocional.

**2.6.7.5. Compromisos y consideraciones éticas.** Se ha logrado el consentimiento de todos los participantes en la investigación, informando en todo momento el objetivo del estudio, el porqué de la elección del contexto y los participantes, del tiempo e implicaciones de cada sujeto en la investigación y de su participación voluntaria y libre, negándose a colaborar o retirarse de las entrevistas o grupos en cualquier momento sin que esto tuviera ninguna consecuencia.

Para el caso de la investigación que iniciamos, se tuvo en cuenta aspectos relevantes y fundamentales para el curso de la misma. Se realizó diferentes formatos para los respectivos consentimientos informados tanto para la recolección de la información (entrevistas, observaciones, taller reflexivo y grupos focales) y la utilización de material fílmico y fotográfico empleado en la misma. Además de la utilización de la información en conferencias, publicaciones y demás, posterior a la publicación de la presente investigación.

### **3. DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS**

La justificación del cuidado fue argumentado de forma diferente, según el parentesco con el enfermo. En caso de las madres los argumentos más utilizados fueron por un lado el amor filiar y por el otro, al igual que los padres, el deber de cumplir como progenitores, obligación del cuidado impuestos según muchos por la cultura y la tradición. Los abuelos/as, hermanos/as y otros parientes en cambio justificaron su ayuda y cuidado con motivaciones como generosidad, reconocimiento y el compromiso familiar y social.

En las preguntas

- 1 a la 3 se busca el conocimiento general de cuidado y como estas personas van adquiriendo el rol como propio.
- 4 y 5 se muestran el comportamiento tanto social como sentimental del cuidador y cómo cambia de manera trascendental.
- 6 a la 9 se busca conocer los pensamientos las opiniones y como este maneja todas estas percepciones que lo tienen amarrado a situaciones inesperadas.
- 10 a la 12 el objetivo es conocer la percepción de sí mismo y de las personas que lo rodean incluyendo a aquella persona que cuida.
- 13 a la 15 hacen referencia a su comportamiento social y cambios en su salud y con su familia en los cuales el cuidador se muestra de una manera fría al responderlas ya que estas últimas pueden comprometerlo emocionalmente con las respuestas dan como significado una culpabilidad en su labor y de su paciente.



**Tabla 2.****Referente de preguntas realizadas.**

#	ITEMS	CATEGORIAS		SUBCATEGORIAS
1	Cuanto hace que está dedicado al cuidado de su paciente.	de 1 a 5 MESES	> de 5 MESES	
2	Cual es motivo para que usted asuma el rol de cuidador primario	AMOR	RESPONSABILIDAD	
3	Alguien asume el cuidado del paciente en caso de ausentarse.	FAMILIAR	NO FAMILIAR	NO HAY
4	¿Siente usted que se ha modificado su calidad de vida? De qué manera o en qué aspectos.	MUCHO	POCO	
5	Cuáles son sus pensamientos sentimientos y emociones más frecuentes con base en la enfermedad del paciente.	TRISTEZA	ESPERANZA	APOYO
6	Qué opina de la enfermedad del paciente	CRUEL	TRISTE	DELICADO
7	y cuáles son sus estrategias de manejo.	PACIENCIA	DEDICACION	DISTRACCIONES
8	Se siente sobre cargado con respecto a la parte económica, en responsabilidad y cuidado del paciente.	SI	NO	POCO
9	Como cree que afronta la enfermedad del paciente que tiene a su cuidado.	RESIGNACION	ESPERANZA	
10	Como cree que ven los demás miembros de su familia la forma como cuida usted a su paciente	12	1	
11	Cree usted que su paciente le pide más ayuda de la que realmente se merece.	AGRADECIMIENTO	COMPLACENCIA	
12	Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted.	SI	NO	A VECES
13	Cual es el cambio mas significativo o que a dejado de hacer por causa del cuidado de su paciente.	SI	NO	
14	Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su paciente y que tanto.	EN LO SOCIAL	EN EL ASPECTO FISICO	
15	Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia.(pareja,	SI	NO	

Al conceptualizar la categoría por respuesta se busca identificar los posibles problemas que se presentan en el cuidador y como este es afectado social y psicológicamente además se revelara como no permitir ser absorbido tanto por su labor de cuidador como por el paciente y sus demandas

### **3.1 Discusión**

#### **3.1.1 Amor y afecto.**

La mayoría de los cuidadores que referían este tipo de motivaciones, ofrecían su ayuda por la relación consanguínea que les unía al enfermo, su relación de aproximación, convivencia o vinculación afectiva. En estos casos, la mayoría de los cuidadores decidían ejercer y entregarse por completo a la labor del cuidado, sin reproches ni quejas. Les regula la vinculación afecto parental. Decían no haberlos coaccionado ni obligado a ofrecer su ayuda. La mayoría pronunciaba sentimientos positivos con respecto a sus circunstancias. Solían realizar su función y tareas propias del cuidado con afecto y responsabilidad total.

#### **3.1.2 Deber u obligación.**

Los cuidadores dan por supuesto que son a ellos/ellas a quienes les corresponde ese rol, asumieron que debían ser debían que cuidar del enfermo.

A pesar de existir otros miembros en la red social del enfermo, ciertas normas sociales y culturales les llevaban a asumir el rol de cuidadores. Le daban suma importancia al compromiso familiar y social.

#### **3.1.3 Desinterés.**

Se daba en aquellos cuidadores que sentían preocupación y descuido en la ayuda que brindaban, muchas veces a costa del propio provecho. Solían brindar su ayuda con actitud positiva ante las adversidades, alentando a los demás afrontar los problemas.

#### **3.1.4 Compromiso.**

La mayoría de los casos el rol era adjudicado al más fuerte de la familia. Solía ser la persona más estable física y/o emocionalmente del sistema familiar. En la mayoría de los casos eran alguno de los padres, generalmente es la madre o alguno de los hermanos mayores. En muchas ocasiones es un miembro de la familia que previamente ha cuidado a los otros.

Este tipo de motivaciones también se daba en las personas en cuyo sistema solo había una persona que podía brindar el cuidado. Solían ser padres o madres solteros, separados o con una red social pobre. Estos cuidadores no se cuestionaban la posibilidad de que otra persona se ofreciera a brindar el cuidado, porque simplemente no existía. Solían ser personas acostumbradas a gestionar bastante carga física y emocional. Sin embargo, en muchos casos, esto los llevaba a ser poco sensibles a las demandas del enfermo y su entorno.

#### **3.1.5 Recompensa.**

Una de las motivaciones es la de obtener una recompensa al brindar su ayuda y mantener el cuidado, ya sea una compensación material, espiritual o el reconocimiento social. En ocasiones su labor y entrega solía subsanar sentimientos de culpa.

#### **3.1.6 Reconocimiento.**

En la mayoría de los casos, los cuidadores asumían el papel del cuidado del enfermo esperando el reconocimiento familiar y social. Su entorno solía esperar mucho de ellos como cuidadores, como padres ejemplares. Consideraban muy importante el reconocimiento de los demás, sobretodo del enfermo por el tiempo que dedicaban.

### **3.2 Discusión de resultados**

En cuanto a los datos específicos encontrados a lo largo del estudio, a continuación se presentan las principales observaciones.

Por su parte Barón B. & Alvarado S. mencionan a párrafo 20 Armstrong (2005) cuando este plantea, que el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que este por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

Esto indica claramente que el cuidador primario en demasiadas ocasiones recibe su compromiso, podría decirse que a dedo o sea que la familia lo va encajando en su rol con la delegación de las funciones, y evadiendo la responsabilidad de cuidado para que este solo sea el encargado de dicha función. Así mismo, en esta misma línea (Barón B. & Alvarado S. se refieren a párrafo 22 Batiz (2008) pues este asegura que, muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos. Al mismo tiempo señala, en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración. Afirma en algunas ocasiones lo hacen convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Los cuidadores, refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

Como señala (Sandoval, W. 2003. Pg. 15-19) es increíble ver como muchos de estos cuidadores al responder las preguntas las cuales son para conocer el motivo de realización de su labor, son en su mayoría de responsabilidad lo cual es desconcertante, pero al realizar los conversatorios se muestra más que esta responsabilidad como buenos regionalistas que somos, y que nuestra idiosincrasia nos enseña que la responsabilidad hace parte de nuestro amor hacia todo aquello que realizamos. Por esto el apego y la responsabilidad van de la mano con el amor que

sentimos por nuestra familia además de tratar siempre por hacer bien las cosas. De aquí que la formación, la educación y la cultura en las primeras etapas de la vida de cada persona, en este caso del que brinda la ayuda, juegan un papel importante que se entremezcla con la situación en la que se encuentra el cuidador en el momento en que recibe el diagnóstico de la enfermedad, todo esto influye en la formación de los elementos que llevan a uno u otro tipo de motivación por la que se ofrece la ayuda y se mantiene el cuidado hacia los demás.

Por otro lado, el papel del hombre en la vida de las cuidadoras también fue evidente a través de situaciones como el aporte económico y, en las situaciones más extremas durante el proceso de la enfermedad, como la recepción del diagnóstico y la toma de decisiones importantes del tratamiento se encontraba un hombre compartiendo la función de cuidado (De los Reyes M. C., 1999. Pg. 15 parrafo 8). Por lo tanto, en la mayoría de los cuidadores entrevistados, la presencia del género opuesto era evidente y necesaria en algún punto del proceso de la enfermedad, ya fuera por la pareja o por algún familiar del cuidador.

Para Zambrano C., Ceballos C., (2007. Pg 36. Supl. 1) las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, perdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento.

Al realizar los talleres si bien para la mayoría de los entrevistados, la experiencia del cuidado la describen como una vivencia compleja que afecta importantes dimensiones de su vida, como la afectiva, relacional, laboral espiritual y emocional Tomey, A. & Alligood M. (2003. Pg. 112-133).

Existe el peligro en plantear un enfoque puramente específico. Es decir, desde un enfoque únicamente interno a la persona. Ya que la motivación es un proceso complejo de expresar con un solo concepto y a su vez implica varios procesos.

De ahí que muchos de los familiares que participan del cuidado del enfermo se convierten más en protectores que cuidadores los cuales ven su labor más de brindar bienestar en todo aquello que pueden aportar ya sea en implementos para la comodidad del enfermo o económicamente para el bienestar de este pero muy pocas veces tienen un contacto o una relación de cercanía con el enfermo por esto el modelo presentado para analizar las motivaciones de los cuidadores primarios, explica el proceso que conlleva a las personas a realizar una acción de cuidado, pero de ninguna manera se puede decir que predice una acción, ya que el nivel de desarrollo de pensamientos, sentimientos y experiencias de la acción de cuidar, es particular de cada individuo y cada situación.

Podríamos decir que muchos de estos cuidadores presentan unos patrones relacionados con los que presentaría una persona con características de stress de igual manera se podría afirmar que el síndrome de burn out. (La definición de síndrome de *burnout* más consolidada es la de Maslach y Jackson citando a Manzilla Izquierdo F. 1981. Pg 1. Capitulo 4). Versión electrónica: [http://www.psicologia-online.com/ebooks/riesgos/capitulo4\\_3.shtml](http://www.psicologia-online.com/ebooks/riesgos/capitulo4_3.shtml) quienes consideran que es una respuesta inadecuada a un estrés crónico y que se caracteriza por tres dimensiones: cansancio o agotamiento emocional, despersonalización deshumanización y falta o disminución de realización personal en el trabajo.) es evidente pero en esta investigación no se realizaron en ningún momento pruebas de evaluación para el análisis de estos diagnósticos es claro que los resultados obtenidos refuerzan la idea de considerar la relación entre síntomas y las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores, como un punto básico para evaluar la adaptación de las personas al impacto ocasionado por la enfermedad y sus efectos, y esto se ve reflejado en la relación ansiosa, segura o insegura que mantienen con el enfermo.

Así que el objetivo de las preguntas es resolver el problema, controlar el malestar o adaptarse al contexto con más eficacia y menor riesgo físico, psíquico y emocional. Así, que el uso de estrategias de afrontamiento varía en función de la apreciación cognitiva del suceso crítico según Lazarus, R. S. (2000. Pg. 221) la percepción del nivel de exigencia o amenaza y del grado de control de la situación por parte de la persona. Si el evento es apreciado como controlable, se realizarán unas estrategias más activas o confrontativas dirigidas al problema, mientras que si es percibido como no controlable, tienden a usarse estrategias consideradas pasivas y centradas a modificar la emoción.

Podríamos decir entonces, que las estrategias de afrontamiento son muy variadas, incluso en una misma situación pueden emplearse varias de estas con éxito, ya que no existe una estrategia adaptativa única en todas las ocasiones, sino que éstas varían en función de los distintos objetivos de la persona, puesto que son un conjunto de respuestas de tipo cognitivo y conductual que se llevan a cabo para hacer frente a demandas específicas internas o externas que son percibidas como abrumadoras, desbordantes o amenazadoras.

En muchas ocasiones el cuidador, en su afán de hacer las cosas bien, quizás tienda a repetir lo que vio hacer a las enfermeras o médicos en el hospital. Cuando lo baña y le da de comer trata al enfermo al principio de un modo clínico buscando hacer las cosas de una manera más profesional, y puede necesitar de mucho tiempo para que atienda al enfermo de un modo individual, para que conozca lo que le gusta o disgusta y llegar a establecer con él o ella unas relaciones mutuamente satisfactorias.

De tal forma que los médicos, enfermeras, psicólogos y demás personas que forman parte del proceso de atención durante la enfermedad, sean agentes socializadores, y fomentan experiencias de cuidado para hacer de este algo de mutua conveniencia ya que en las entrevistas realizadas, junto con las conductas y verbalizaciones registradas durante el trabajo de campo, revelan que la mayoría de los cuidadores mantenían un vínculo de tipo seguro con el enfermo, favoreciendo su

confianza, que a su vez se reflejaba en el afrontamiento del propio enfermo, de forma que había mayor adherencia y menos rechazo al tratamiento durante la hospitalización en casa (menos llanto, ansiedad y rabietas). En otras palabras, esto es la capacidad del cuidador para responder e interpretar exactamente las señales y comunicaciones implícitas en el comportamiento del enfermo y, una vez adquirida dicha comprensión, brindar una respuesta pronta y apropiada. Otros autores añaden a este concepto, la idea de, “estar con la mente en la mente del otro”, es decir tener la capacidad de pensar en lo que el piensa y siente como factor importante del cuidado.

### **3.3 Limitaciones de la investigación**

He encontrado a lo largo de la investigación muchas limitantes tanto de carácter formativo y teórico en el caso de los cuidadores. Muchas de estas son variables extrañas difíciles de controlar, ya que la población a la que fue dirigido el estudio está en constante cambio y tiene mucha variabilidad cuando se habla de cambio es en su comportamiento y estado de ánimo.

- No se logró un estudio con metodologías combinadas en las que se pudiera haber hecho un registro a través de pruebas y test psicométricos, los niveles de estrés, los estilos de afrontamiento con conductas específicas y test de calidad de vida. Sin embargo, esto permitió fomentar la calidad de las técnicas cualitativas centrándome y enfocando mi atención y recursos a la comprensión de la experiencia y registros narrativos.
- Los grupos formados no eran heterogéneos; no todos los enfermos se encontraban en la misma etapa de tratamiento médico, lo que en muchas de las ocasiones fomentaba a que todos los participantes quisieran contar su historia a la vez y en ocasiones provocaba confusiones. Esto generó una labor terapéutica y mediadora mucho más compleja, ya que tenía que realizar un trabajo de contención y guiar cada sesión a un objetivo común.



- Por otro lado, esta limitación de no poder formar grupos homogéneos, favoreció a diversificar la experiencia del cuidado y permitió que entre ellos conocieran las vivencias de los demás y en que las experiencias y anécdotas de los otros ayudaran a afrontar sus propios miedos y situaciones.
- La tesis cuenta con muchos referentes literarios y prácticos que se han realizado a lo largo de las últimas décadas. Existen bastantes textos, publicaciones e investigaciones sobre el fenómeno del cuidado a enfermos crónicos. Pero casi todas son investigaciones cuantitativas, y son la medicina y la enfermería las que acaparan el mayor porcentaje de la producción de estos estudios, de aquí que aún existan muchas áreas y líneas donde indagar, sobre todo con un enfoque metodológico cualitativo y en investigación con enfermos crónicos, en especial el estudio de la calidad del vínculo entre el cuidador y el enfermo y sus efectos psicológicos a largo plazo.

#### **4. CONCLUSIONES**

A lo largo de esta investigación y en la creación de este documento (tesis) se han reunido conceptos y se han adquirido experiencias necesarias para comprender y entender el fenómeno de cuidador de un familiar.

Esta función de cuidador primario es de gran interés como objeto de estudio, ya que es uno de los receptores de gran impacto emocional durante el proceso de la enfermedad, debido al número de situaciones adversas que debe afrontar y por el al grado de responsabilidad que conlleva el cuidado y mantenimiento de un vínculo que proporcione confianza y seguridad al enfermo.

De todo esto podríamos concluir que:

- La experiencia de cuidado conlleva inconscientemente a intentar controlar todas las variables de sufrimiento y dolor del enfermo y su familia, sin embargo, cada familia asimila y afronta su dolor de un modo diferente, con unas ideas, creencias y sentimientos muy particulares. De aquí que la atención e intervención profesional deberá ser igualmente particular a cada situación del enfermo y su familia. Las intervenciones profesionales no deben controlar la situación, sino flexibilizar la experiencia, esto es, explorar junto con la familia nuevas y mejores formas de afrontamiento a partir de sus propios recursos.
- Los cuidadores requieren de un espacio y un apoyo externo para poder expresar sus sentimientos, emociones y dudas en relación con la forma de enfrentar los problemas que conlleva el cuidado del enfermo, y así evitar descargas de emociones negativas en ellos.
- Hay que conocer en qué punto necesitan ayuda los cuidadores y de qué tipo. Esto es, conocer y buscar con anterioridad a través de las entrevistas, qué cuidadores se

encuentran en mayor situación de riesgo y establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados.

- El deterioro y sobrecarga del cuidador dependerá de muchos factores como:
  - Los recursos personales,
  - La experiencia previa a la enfermedad,
  - las características propias de la enfermedad,
  - El tipo de tratamiento aplicado al enfermo,
  - el grado de dependencia del enfermo,
  - el soporte y apoyo social con que cuente.
  - el nivel de educación del cuidador.

Así que estos factores generadores de cargas emocionales fuertes y de momentos disfuncionales son situaciones muy específicas a las que se enfrenta la familia, pero que generalmente recaen en el enfermo y en el cuidador primario. Atender las necesidades particulares de cada uno de ellos a partir de una atención integral, reducirá los factores de síntomas de deterioro y aumentará la calidad del cuidado del enfermo y la calidad de vida de ambos.

- El proceso de la adaptación a una enfermedad crónica en algún miembro de la familia, conlleva a cambios internos y externos en todos sus integrantes. Dependerá cómo se adapten y afronten a estos cambios para que haya el menor deterioro en su calidad de vida, para que el enfermo pueda dedicar sus recursos exclusivamente a su recuperación, y el resto de la familia, pueda ver cumplidas sus propias expectativas familiares y sociales.
- Por lo tanto, la calidad de vida del enfermo y su familia se verá lo menos afectado en la medida en que todos y cada uno de sus miembros logren ver cumplidas sus expectativas y encuentren satisfacción en la atención y en la ayuda brindada. Este

es el objetivo hacia donde deben estar encaminadas todas las intervenciones formales e informales.

- Mientras se proteja y atienda al cuidador, éste cuidará mejor del enfermo.

## REFERENCIAS

- Aguirre de Carcer Anna Novellas & Pajuelo Valsera Manuel Miguel. *Cuidados paliativos*. Sociedad española de cuidados paliativos. *Recuperado el día 22 de mayo 2012 de*  
[http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=4](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=4)
- Astudillo AW, Mendinueta AC. *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa. 7ª* sección Madrid. 235-255
- Batiz A. (2008) ¿Cuidamos a los cuidadores? *Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador*. URL: Disponible en <http://www-enelcorreodigital.com> Recuperado el 15 de julio de 2012.
- Barrón Ramírez Brenda Selene y Alvarado Aguilar Salvador *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología de México. Versión electrónica: [www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/.../1257541295.pdf](http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/.../1257541295.pdf). Recuperado el 12 de marzo 2012
- Canales, M. (2006). *El grupo de discusión y el grupo focal. In Metodología de investigación social*. Santiago de Chile: Santiago de Chile LOM. pp. 265.
- Canovas, M. (2008). *La Relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión*. Universidad de Murcia.
- Clemente, M. (1992). *Psicología social: Métodos y técnicas de investigación*. Eudema.

Dulcey Ruiz E, Mantilla G, Carvajal LM, Camacho G. (2004). *Envejecimiento comunicación y política*. Bogotá: Ministerio de comunicaciones y centro de psicología gerontológica (CIPSIGER); pg 33.

Europa Coaching. (2012) *¿Que es el“burn out”, o síndrome de Tomas?* Versión electronica: [http://www.europacoaching.com.ar/2/index.php/novedades/319-ique-es-elburn-out-o-sindrome-de-tomas. Recuperado el día 11 de mayo 2012

Expósito Concepción Yaquelín (2008). *La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer revista habanera de ciencias médicas*. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729519X2008000300004&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729519X2008000300004&script=sci_arttext) recuperado el 15 de mayo 2012

Fernández-Pellitero, M. (2001). *El estrés humano, un problema individual con solución*. Salamanca, España: Universidad Pontificia Salamanca.

Giraldo Molina Clara Inés & Franco Agudelo Gloria María (2006). *Calidad de vida de los cuidadores familiares*. Revista Aquichan –ISSN 1657- 5967

Gómez Calle, Jorge A. Médico. U.P.B. (2002). *La familia y la enfermedad en fase terminal*. Asociación antioqueña de cuidados paliativos ASIS (AACPASIS) Pág. 128.

Gómez Calle, Jorge A. Médico. U.P.B. (2002). *La familia y la enfermedad en fase terminal*. Asociación antioqueña de cuida dos paliativos ASIS (AACPASIS). Pág. 154.

Gómez Calle, Jorge A. Médico. U.P.B. (2002). *La familia y la enfermedad en fase terminal*. Asociación antioqueña de cuida dos paliativos ASIS (AACPASIS) Pág. 110.

*Humanismo, existencialismo y fenomenología.* Versión electrónica:  
<http://www.slideshare.net/reapper/humanismoexistencialismo-y-fenomenologia>.  
Recuperado el día 11 de abril 2012

Ibáñez, J., García Ferrando, M., & Alvira Martín, F. (2000). *El análisis de la realidad social: Métodos y técnicas de investigación*. (3ª rev ed.). Madrid: Alianza.

Lazarus Richard Stanley. (2000). *Estrés y emoción: Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée de Brouwer.p 221

Looker, T., & Gregson, O. (1998). *Superar el estrés*. Madrid: Pirámide.

Martorell & Prieto (s.f.). *Introducción a la psicología*. Versión electrónica:  
<http://www.eturredebabel.com/UnedParla/Asignaturas/IntroduccionPsicologia/ResumenManual-Capitulo9.htm>. Recuperado el 17 de abril de 2012, de

Muela, A., Torres, J. y Peláez, M. (2002). “*Nuevo instrumento de evaluaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer*”. *Anales de psicología*, 18(2): 319-331.

Sandoval, W. (2003). *Formación de líderes*. Rev. Nuevos Líderes, 15-19.

Servicio de prevención de riesgos laborales. Diputación provisional de Málaga.  
Publisaud: Boletín No. 84 Enero 2005.

Tomey, A. & Alligood M. (2003). *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier; 2003, pp. 112 -133.

Torres Fermán Irma Aída, Beltrán Guzmán Francisco Javier, & otros (2006). *Cuidar a un enfermo*. Revista de divulgación científica y tecnológica de la universidad veracruzana Volumen XIX. Número 2. Versión electrónica:

<http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>.

Recuperado 14 de abril 2012

Tovar, Juan. (2008). *Tipos de investigación. Gestión tecnológica*. Versión electrónica:

<http://juantovar.blogspot.es/>. Recuperado el 20 de abril de 2012.

Vallés Martínez, M. S. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

[Versión electrónica] <http://enfmoinvestgsocial.blogspot.com/>

[Versión electrónica] <http://www.conasida.cl/fono/doctechs/docestres/docestres.htm>

[Versión electrónica] <http://www.psicologia-online.com/articulos/2009/09/TeoriasTecnicasHumanismo.shtml>

[Versión electrónica] <http://www.psicologia-online.com/articulos/2009/09/TeoriasTecnicasHumanismo.shtml>

[Versión electrónica] [www.humanismoexistencialismo-y-fenomenologia](http://www.humanismoexistencialismo-y-fenomenologia)

[Versión electrónica] [www.psicologia-online.com](http://www.psicologia-online.com) › Artículos

[Versión electrónica]  
<http://mdeweb3.suranet.com/WebSiteSuranetV2/Contenidos/comunicaciones/proyectos/enteranet/especial/boletinmarcas/index.html>

Watson Jean. *Nursing Human science and Human Care: A Theory of Nursing* New

York: National League of Nursing, 1988. p. 58. Version electronica:

[http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/EnfermeriaVol1042007/Trabajo slibres6.htm](http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/EnfermeriaVol1042007/Trabajo%20slibres6.htm). Tomado el día 16 de mayo 2012.



Watson Jean. *Ponencia del primer Congreso internacional de Enfermería*. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua. Disponible en: [http://fen.uach.mx/index.php?page/Semblanza\\_Jean\\_Watson](http://fen.uach.mx/index.php?page/Semblanza_Jean_Watson). Comentado en: Revista Actualizaciones en Enfermería. 2007 recuperado 15 abril 2012

Renato Zambrano Cruz Patricia Ceballos Cardona (2007). *Síndrome de carga del cuidador*. Rev. Colomb. Psiquiat. 36 (Supl 1): 26-39

## APÉNDICE

### Cronograma de actividades

Cronograma de trabajo, recopilación de la información, organización y clasificación. Presentación y hallazgos de resultados						
DISEÑO	ABRIL	MAYO	MAYO	JUNIO	JUNIO	JULIO/AGOSTO
<i>Presentación anteproyecto</i>	X					
<i>Fase de sensibilización y observación</i>		XX				
<i>Aplicación de entrevistas:</i>			XXX			
<i>Aplicación grupos focales Talleres reflexivos Observación</i>				XXXX		
<i>Organización, clasificación y categorización de la información Análisis de la información</i>					XXX	
<i>Presentación y hallazgos de resultados</i>						XXXXXX